

COVID-19 Sürecinde Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerine Sunulan Destekler: Bir Durum Çalışması

Adile Emel SARDOHAN YILDIRIM¹, Burak BOZAK²

Öz: Çoklu yetersizliği olan çocukların ailelerine sosyal, eğitim ve sağlık alanlarında destek sunulması ailelerin yaşam kaliteleri üzerinde etkili olan faktörlerden biridir. COVID-19 salgını süresince birçok insanın sosyal izolasyonda olması ve birçok kurum ve kuruluşun farklı çalışma sistemine geçmesi ile birlikte ailelere sunulan destek hizmetlerinin belirlenmesi önemlidir. Bu çalışmanın amacı, COVID-19 sürecinde çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere sunulan sosyal, eğitim ve sağlık desteklerinin belirlenmesidir. Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması olarak desenlenmiştir. Araştırmada veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmış ve görüşmeler çevrim içi yapıp kaydedilmiş ardından betimsel analiz tekniği ile analiz edilmiştir. Çocukları çoklu yetersizliği olan 14 aile araştırmaya katılmıştır. Çalışma grubunun seçiminde ölçüt örnekleme ve kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemleri beraber kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre, COVID-19 sürecinin çoklu yetersizliği olan çocukları ve ailelerini olumsuz etkilediği ve bu süreçte ailelere sosyal, eğitim ve sağlık alanlarında gerekli olan desteklerin sunulmadığı ortaya çıkmıştır.

Anahtar Sözcükler: Çoklu Yetersizliği Olan Çocuk, Destek Sistemleri, COVID-19

The Supports Provided to Families Having Children with Multiple Disabilities During the COVID-19 Pandemic: A Case Study

Abstract: Providing social, educational and health support to families of children with multiple disabilities is one of the factors affecting the quality of life of families. During the COVID-19 pandemic, it is important to determine the support services offered to families, as many people are in social isolation and many institutions and organizations have switched to different working systems. This study aims to determine social, educational and health support services provided to families having children with multiple disabilities in the period of COVID-19. The research was carried out with the case study, one of the qualitative research methods. Semi-structured interview technique was used to collect data in the study, and the interviews were made online and recorded, and then analyzed by descriptive analysis technique. 14 families having children with multiple disabilities participated in the study. Criterion sampling and easily accessible sampling methods were used together in the selection of the study group. According to the findings of the research, it was revealed that the COVID-19 period had a negative impact on children with multiple disabilities and their families, and families were not provided with the necessary support in the areas of social life, education and health in this COVID-19 pandemic.

Keywords: Children with Multiple Disabilities, Support Systems, COVID-19

Geliş Tarihi: 15.12.2020

Kabul Tarihi: 04.02.2021

Makale Türü: Araştırma Makalesi

¹ Akdeniz Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Antalya, Türkiye, e-posta: esardohan@akdeniz.edu.tr,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2393-299X>

² Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Özel Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Bolu, Türkiye, e-posta: burakbozak@gmail.com,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7557-4576>

Atıf için/ To cite:

Sardohan Yıldırım, A. E. ve Bozak, B. (2021). Covid-19 sürecinde çoklu yetersizliği olan çocukların ailelerine sunulan destekler: Bir durum çalışması. *Yaşadıkça Eğitim*, 35(1), 154-172.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) SARS-CoV-2'nin sebep olduğu hastalığı (COVID-19) 2020 yılının Mart ayı başlarında salgın olarak ilan etmiş (DSÖ, 2020) ve Türkiye'de 11 Mart tarihinde ilk vaka tespit edilmiştir (Sağlık Bakanlığı [SB], 2020a). Türkiye'de ilk vakanın tespitiyle ani ve büyük bir değişim süreci başlamıştır. Bu değişim sürecinden eğitim, sağlık, sosyal ve ekonomi gibi alanlar etkilenmiş (Mesa Vieira, Franco, Gómez Restrepo ve Abel, 2020) ve salgın hastalığın yayılmasını önlemek için bazı kısıtlamalar getirilmiştir. Örneğin, tüm eğitim kademeleri eğitim öğretim süreçlerine ara vermiş, sokağa çıkma yasağı ilan edilmiştir. Bu kısıtlamalar tüm bireylerin hayat akışlarını değiştirdiği gibi (Cao ve diğerleri, 2020; Haleem, Javaid ve Vaishya, 2020) okula devam eden çocuklar da (Çaykuş ve Çaykuş, 2020; Onyema ve diğerleri, 2020) olumsuz olarak etkilenmiştir. Çocukların evde geçirdikleri süreçte fiziksel etkinliklerin ve dışarıda oynadıkları oyun sürelerinin azaldığı (Chen ve diğerleri, 2020; Hu, Lin, Chiwanda Kaminga ve Xu, 2020), ekran başında daha uzun süre vakit geçirdikleri (Sultana, Tasnim, Bhattacharya, Hossain ve Purohit, 2020), uyku rutinlerinin ve kalitesinin değiştiği (Moore ve diğerleri, 2020; Xiao, Zhang, Kong, Li ve Yang, 2020) belirlenmiştir. Dolayısıyla evde geçirilen bu sosyal izolasyon sürecinin çocukları birçok alanda etkilediği yapılan araştırmalarda görülmektedir. Ayrıca, çocukların yaşadıkları sağlık riskleri ve eğitimlerine ara verilmesi ciddi bir riske dönüşmüş ve çocukların yaşadıkları bu süreç ailelerin yaşam kalitelerini de etkilemiştir (Brown, Doom, Lechuga-Peña, Watamura ve Koppels, 2020).

COVID-19 sürecinde bireylerin evde kalmaları aile hayatlarında değişimlere neden olmuştur. Bazı araştırmacılar (Ahmed, Buheji ve Fardan, 2020; Azarian, 2020; Brown ve diğerleri, 2020; Szabo, Richling, Embry, Biglan ve Wilson, 2020; Woodruff, 2020) evde kalmanın aile bireyleri arasındaki ilişkileri yakınlaştırdığı, aile üyelerinin birlikte daha fazla zaman geçirdikleri buna bağlı olarak aile ilişkilerinin yeniden yapılandığı ve çocukların daha mutlu olduğu gibi avantajları olduğunu belirtmektedir. Ancak COVID-19 süreci, ailelerde işten çıkarılma ve işsiz kalma (Fisher ve diğerleri, 2020); karantinadan dolayı okulların, çocuk bakım merkezlerinin kapalı olması ve kadınların günlerini çoğunlukla evde çocuk bakımı, ev işleri yapmayla geçirmesi (Collins, Landivar, Ruppner ve Scarborough, 2020); devlet okuluna giden öğrencilerin teknolojiye erişimlerinde güçlükler olması ve dolayısıyla eğitimde fırsat eşitsizliğinin ortaya çıkması (Graham, 2020); aile içi şiddetin artması (Fielding, 2020; Kumar ve Casey, 2020); sağlık sisteminde COVID-19'dan dolayı işlevişte farklılaşmalar olması (Peiffer-Smadja ve diğerleri, 2020) gibi güçlükler neden olmuştur. Ayrıca aileler ve çocuklar bu sürecin ne zaman sonlanacağını bilmedikleri için büyük bir belirsizlik içine girmişlerdir (Daniel, 2020).

COVID-19 sürecinde tipik gelişim gösteren çocukların ve ailelerinin karşılaştığı bu durumlar yetersizliği olan çocukları ve ailelerini daha yoğun etkilemektedir (Embregts, Tournier ve Frielink, 2020; Jumreornvong ve diğerleri, 2020; Sabatello, Landes ve McDonald, 2020). Yetersizliği olan çocuklar acil durum, salgın hastalık, afet durumlarında beklenmedik risk durumlarıyla karşılaşabilmektedir (Fox, White, Rooney ve Rowland, 2007). İncelenen araştırmalarda yetersizliği olan çocukların COVID-19 sürecinde devam ettikleri eğitim ve sosyal destek sistemlerinin sekteye uğradığı (Esentürk, 2020; Qi ve Hu, 2020; Yıldırım, Karahan, Demiröz, Şener ve Özaydın, 2020), rutinlerinin değiştiği ve bunun sonucunda, günlük yaptıkları etkinlikleri yapamadıkları (Bartlett, Griffin ve Thomson, 2020; Turk ve McDermott, 2020) salgının bulaşıcı etkisi nedeniyle, uzmanların ev ziyaretleri yapmadığı ve çocuklara evde de desteğin verilemediği (Courtenay, 2020) gibi bulgular ortaya çıkmıştır. Yine bu süreçte yetersizliği olan çocuklarda, kişilerarası ve sosyal ilişkilerin kısıtlanmasıyla (Zhang ve diğerleri, 2020) istenmeyen davranışların ortaya çıktığı, stres ve kaygı düzeylerinin arttığı (Courtenay ve Perera, 2020; Patel, 2020) belirtilmektedir. Ayrıca yetersizliği olan bireylerin hastanelerin acil servislerine erişimlerinin güçleştiği (Kibria, Islam, Miah, Ahmed ve Hossain, 2020), uyku ve beslenme düzenlerinin bozulduğu, olumsuz duygular deneyimledikleri (Tandon, 2020), psiko-sosyal problemlerinin ortaya çıktığı belirlenmiştir (Ansari ve Yousefabad, 2020; Narzisi, 2020; Pfefferbaum ve North, 2020).

Yetersizliğe sahip bir çocukta sağlık sorunları görülmektedir (örneğin; sık hastalanmak, metabolik bozukluklar, süregen hastalıklar, bağışıklık sisteminin düşük olması). Bu çocuklarda görülen sağlık sorunları ve yetersizliğin etkileri de dikkate alındığında, COVID-19 hastalığını geçirme veya bulaştıktan sonra hastalığı daha şiddetli yaşama gibi faktörlerin olasılığının arttırdığı düşünülmektedir (Boyle, Fox, Havercamp ve Zubler, 2020). Tipik gelişim gösteren bireylerle kıyaslandığında yetersizliği olan bireylerin sağlık sorunları

(Dixon-Ibarra ve Horner-Johnson, 2014) yaşama olasılığı daha yüksektir. Dolayısıyla bu durum bireylerde COVID-19 hastalığına yakalanma riskini artırmaktadır (Kimball ve diğerleri, 2020). Ayrıca bireyin birden fazla yetersizliği varsa bu süreç daha da zorlu ilerlemektedir. Bunun en önemli sebeplerinden biri, bireyin aynı anda birden fazla yetersizliğe sahip olması ve eğitim, sağlık, iletişim ve sosyal gibi pek çok alanda daha yoğun bireysel müdahalelere gereksinim duymasıdır (Nakken ve Vlaskamp, 2007; Sardohan Yıldırım, 2017; Şafak, 2012; van Timmeren, van der Putten, van Schroyensteen Lantman-de Valk, van der Schans ve Waninge, 2016). Çoklu yetersizliğin alanyazında pek çok tanımı yapılmıştır. Örneğin, Mednick (2007) ve Horn ve Kang (2012) çoklu yetersizliğin şemsiye bir terim olduğunu, bir yetersizliğin diğerini etkilediğini vurgulamış ve çoklu yetersizliği olan bireyleri fiziksel, bilişsel, iletişim, duyu ve duyuşsal güçlükler yaşayan bireyler olarak tanımlamışlardır. Çocuklarının sahip olduğu birden fazla yetersizlik ve buna bağlı olarak farklılaşan eğitimsel, sosyal, ekonomik gibi alanlardaki gereksinimleri nedeniyle aileler, salgın sürecinden önce de çocukları ile ilgili pek çok güçlük yaşamaktaydılar. Bunların başında; ailelerin kendilerini ve çocuklarını destekleyecek düzenli bir alan uzmanının olmaması (Wang ve Michaels, 2010), çoklu yetersizliği olan çocukların derslere yönelik ilgi ve çabalarının eksik olması (Eldeniz Çetin ve Sönmez, 2018), ailelerin çocuklarının var olan kapasitelerini güçlendirmek için bilgilerinin yetersiz olması (Majnemer ve diğerleri, 2013), annelerin tanılama sonrasında eğitim, sağlık, ulaşım, çevre ve aile ilişkileri, maddi zorluklar ve gelecek kaygılarının bulunması (Kızır ve Çifci Tekinarslan, 2018) ve annelerin kendilerine sunulan destek süreçlerinde bürokratik engellerle karşılaşması, maddi konularda ve çocuklarının günlük bakımlarıyla ilgili sorunlar yaşaması gelmektedir (Redmond ve Richardson, 2003).

Gelişimlerinde birden fazla alanda güçlük yaşayan bu çocuklara sunulacak eğitim, sosyal ve sağlık alanlarındaki hizmetlerin bireysel olması ve gereksinimler temel alınarak uzmanlarla işbirliği ile planlanması çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin yükseltilmesi açısından kritik önemdedir. Uzmanlar, çoklu yetersizliğe sahip çocuklara yönelik belirlenen hizmetlerin işbirlikçi uygulamalar ve anlamlı bireyselleştirilmiş müfredat olarak iki boyut temelinde planlanmasını önermektedir (Horn ve Kang, 2012). İşbirlikçi uygulamalar, çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimlerini planlama sürecinde farklı ekip üyelerinin uzmanlık alanlarındaki bilgilerinin ortak bir şekilde sürece dahil edilmesini benimsemektedir (Horn ve Kang, 2012). Birlikte çalışma sürecinde ekip üyeleri birbirlerinin uzmanlık alanı bilgileri temelinde ortak fikirler ortaya koymakta, ardından yeni fikirler oluşturulmaktadır. Çocuk ve ailenin eğitim sonundaki çıktıları uygulama, değerlendirme ve izleme planlarına dahil edilmektedir. Aile tüm sürecin paydaşı olarak sürece katılmalıdır. İncelenen alanyazında ailelerin çocuklarını en iyi şekilde bilen kişiler olduğu (Chen ve Miles, 2004) ve etkili ve bireyselleştirilmiş bir eğitim programının geliştirilmesinde ekibe rehberlik etmek için gerekli bilgilere sahip oldukları vurgulanmaktadır (Avcıoğlu, 2019). Ayrıca bu uygulama çoklu yetersizliği olan bireylere sunulan hizmetlere de örnek gösterilmektedir (Giangreco, 2011). Anlamlı ve bireyselleştirilmiş müfredat boyutunda ise çoklu yetersizliği olan bireylerin yetersizliklerinin ve yetenekli oldukları alanların çeşitliliğinden dolayı genel eğitim müfredatı içinde tam olarak ele alınamaması ve dolayısıyla tüm ekip üyelerinin katıldığı bireyselleştirilmiş bir müfredatın planlanması durumu söz konusudur (Horn, Lieber, Sandall, Schwartz ve Worley, 2002). Çoklu yetersizliği olan çocuklara yönelik müfredat planlanmasında öz belirleme, bağımsız hareket ve iletişim becerileri alanlarının yer alması önerilmektedir (Gee, 2004; Kleinert ve Kearns, 2004). Bu çocukların salgın, afet gibi olağan üstü durumlarda da eğitim, sağlık ve sosyal alanlarda başarılı olmaları ve yaşam kalitelerinin arttırılmasına yönelik planlamalar için uzmanların işbirliği süreçlerinin arttırılması gerekmektedir.

COVID-19 gibi kriz dönemlerinde yetersizliği olan çocukların eğitim (Narvekar, 2020), sağlık ve sosyal alanlarda yaşadıkları eşitsizlikleri en aza indirmede hükümetlerin, öğretmenlerin, ailelerin ve bakıcıların büyük sorumlulukları bulunmaktadır. Bu alanlarda görevli yasa yapıcılar; politika, yasa ve yönetmelikleri yetersizliği olan çocuklara ve ailelerine sistematik, uzun vadeli ve sürdürülebilir şekilde sunmanın yollarını araştırmalıdır. Yetersizliği olan çocukların gereksinimlerini çoğunlukla aileleri karşılamakta (Tuncel, 2017) ve çocukları büyüdükçe çocuklarını yetiştirmede artık yetemediklerini ve desteğe ihtiyaçları olduğunu fark eden aileler kamu kurum ve kuruluşlarından kendilerine destek sunulmasını beklemektedir. Salgın gibi bireylerin tüm hayatını etkileyen süreçlerde özellikle çoklu yetersizliği olan çocukların ve ailelerinin eğitim, sağlık ve

sosyal alanlardaki gereksinimlerinin belirlenmesi uzun vadeli stratejik plan yapılması açısından önemlidir. Ayrıca gereksinimler temelinde hazırlanan programlarda, uygulamalarda, yasa ve yönetmeliklerde iyileştirmeler yapılması çoklu yetersizliği olan çocuklar ve aileleri için önemli bir gereksinim olarak ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte yetersizliği olan çocuklara ve ailelerine geniş kapsamlı, gereksinim temelli destekler sunulması yerel yönetimlerin çalışmaları açısından önemlidir. Yerel yönetimlerin çalışmalarını sosyal devlet anlayışı temelinde sürdürmesi için çoklu yetersizliği olan çocukların ailelerinin ne tür desteklere gereksinim duyduğu belirlenmelidir. COVID-19 sürecinde evde kalmak zorunda olan ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler birçok konuda zorlandıkları gibi sosyal, eğitim ve sağlık alanlarındaki desteklere ulaşma konusunda güçlük yaşamakta ve bu güçlüklerin belirlenmesi sunulacak destek hizmetlerinin daha verimli ve sistematik bir şekilde planlanması için gereklidir. Bu araştırma, çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin COVID-19 sürecinde kendilerine sunulan sosyal, eğitim ve sağlık alanlarındaki destek hizmetlerini belirlemeyi amaçlamaktadır. Bu bağlamda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. COVID-19 sürecinde ailelere çoklu yetersizliği olan çocuklarının sosyal hayatı ile ilgili ne tür destekler sunuldu?
2. COVID-19 sürecinde ailelere çoklu yetersizliği olan çocuğun eğitimi ile ilgili ne tür destekler sunuldu?
3. COVID-19 sürecinde ailelere çoklu yetersizliği olan çocuğun sağlığı ile ilgili ne tür destekler sunuldu?
4. COVID-19 sürecinde aileye ve çoklu yetersizliği olan çocuğa sunulması istenilen destekler için beklenti ve öneriler nelerdir?

Yöntem

Araştırmanın bu bölümünde araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama aracı, veri toplama süreci ve etik ilkeler, veri analizi, araştırmacının rolü ile geçerlik ve güvenirlikle ilgili bilgiler sunulmaktadır.

Araştırmanın Modeli

Araştırma, çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin COVID-19 sürecindeki sosyal, eğitim ve sağlık alanlarındaki destek hizmetlere ilişkin görüşlerinin ortaya çıkarılması amacıyla durum çalışması olarak desenlenmiştir. Durum çalışması, araştırmada nasıl ve niçin sorularını temel alan, araştırmacının kontrolünün dışında olan bir olgu ya da olayı derinlemesine incelemesine olanak tanıyan araştırma yöntemidir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bütüncül ve derinlemesine incelenmesi hedeflenen olgu ya da olayların anlaşılması ve keşfedilmesinde durum çalışmasının iyi bir yol gösterici (Merriam, 1998) olması nedeniyle bu araştırmada tercih edilmiştir.

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu Antalya ilinde ikamet eden ve çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler oluşturmaktadır. Yaşları 34-55 arasında değişen toplamda 14 anne araştırmaya katılmıştır. Katılımcı anneleri belirlemek için ölçüt örnekleme ve kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemleri (Hatch, 2002; Mertens, 2010; Yıldırım ve Şimşek, 2016) beraber kullanılmıştır. Antalya ili Konyaaltı, Kepez ve Muratpaşa ilçelerinde yaşayan, özel eğitimle ilgili sivil toplum kuruluşlarına üye olan ailelere dernek başkanları aracılığıyla ulaşılmıştır. Dernek başkanlarına araştırmanın amacı ve kapsamı açıklandıktan sonra, araştırmaya katılmaya gönüllü aileler arasından belirli ölçütleri karşılayan aileler katılımcı olarak seçilmiştir. Araştırmaya katılacak olan aileler için belirlenen ölçütler: (a) çoklu yetersizliğe sahip çocuğunun olması, (b) görüşme yapılacak ebeveynin araştırmaya katılmaya gönüllü olması, (c) çocuğunun tam teşekküllü bir hastane tarafından tanılanmış aynı zamanda Rehberlik Araştırma Merkezi tarafından eğitsel tanılanmasının yapılmış olması ve d) ebeveynlerin kendilerine ait telefonlarının olması olarak belirlenmiştir. Katılımcıların araştırmaya katılmak istediklerine ilişkin onayları alınmış ve araştırmanın tüm süreçleri (amaç, içerik, kapsam, kişisel bilgilerin gizliliği vb.) hakkında bilgilendirilmişlerdir. Çalışma grubuna ilişkin demografik bilgiler Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1*Çalışma Grubuna İlişkin Demografik Bilgiler*

	Yaş	Medeni Durum	Öğrenim	Çalışma Durumu	Sosyal Güvence	Çocuğun Yaşı	Çocuğun Cinsiyeti	Çocuğun Yetersizlik Türü*
Anne 1	44	Evli	Yok	Hayır	Var	22	E	ZY/FY
Anne 2	41	Evli	İlkokul	Evet	Yok	22	E	OSB/ZY/SP
Anne 3	54	Evli	İlkokul	Hayır	Var	20	E	OSB/ZY/DEHB
Anne 4	55	Bekar	İlkokul	Hayır	Var	15	K	ZY/FY
Anne 5	34	Evli	İlkokul	Hayır	Yok	14	E	FY/ZY/SH
Anne 6	47	Evli	İlkokul	Hayır	Var	19	E	OSB/ZY/EP
Anne 7	52	Evli	İlkokul	Hayır	Var	22	E	OSB/ZY
Anne 8	40	Evli	İlkokul	Hayır	Var	20	E	ZY/FY
Anne 9	43	Bekar	İlkokul	Hayır	Var	13	E	ZY/SP
Anne 10	-	Evli	Ortaokul	Hayır	Var	18	K	ZY/FY
Anne 11	49	Bekar	Lise	Evet	Var	28	E	OSB/ZY
Anne 12	47	Evli	Üniversite	Evet	Var	23	E	OSB/ZY/SP/FY
Anne 13	49	Evli	Üniversite	Evet	Var	25	K	OSB/ZY/
Anne 14	39	Bekar	Yüksek Lisans	Var	Var	14	E	ZY/SH

*ZY: Zihin Yetersizliği, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, FY: Fiziksel Yetersizlik, SP: Serebral Palsi, EP: Epilepsi, SH: Süreç Hastalığı.

Veri Toplama Aracı

Veriler araştırmacılar tarafından geliştirilen “demografik bilgi formu” ve “yarı yapılandırılmış görüşme formu” ile toplanmıştır. Annelere ait demografik bilgiler araştırmacılar tarafından geliştirilmiş 8 sorudan oluşan demografik bilgi formu ile toplanmıştır. Veri toplama sürecinde annelerden “Anne 10” yaşını söylemek istemediğini dile getirmiş ve annenin yaşı ile ilgili bilgi verilememiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formundaki sorular, araştırma ekibinden bağımsız, özel eğitim alanında doktora derecesine sahip ve nitel araştırma konusunda deneyimli üç araştırmacıya gönderilerek uzman görüşü alınmıştır. Bu öneriler doğrultusunda görüşme formuna son hali verilmiş ve çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip bir anne pilot görüşme için gönüllü olmuş ve pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırmacılar tarafından ayrıntılı olarak incelenen pilot görüşme sonrasında soruların araştırmanın amacına hizmet edip etmediği tartışılarak sorulara son hali verilmiştir. Toplamda 4 sorudan oluşan nihai form ile görüşme aşamasına geçilmiştir. Nihai formda yer alan sorular şu şekildedir:

1. COVID-19 sürecinde çocuğunuzun sosyal hayatı ile ilgili yakın çevrenizden ya da ailenizden ne tür destekler aldınız?
2. COVID-19 sürecinde çocuğunuzun eğitimi ile ilgili ne tür destekler aldınız?
3. COVID-19 sürecinde çocuğunuzun sağlığı ile ilgili ne tür destek aldınız?
4. COVID-19 sürecindeki gereksinimlerinizle ilgili üniversiteler, belediyeler, okullar, öğretmenler, doktorlar, sivil toplum örgütlerinden beklentileriniz ve önerileriniz nelerdir?

Veri Toplama Süreci ve Etik İlkeler

Görüşmelerden önce her katılımcıdan görüşme için izin ve ardından randevu alınmıştır. Görüşmecilere öncelikle araştırmanın kapsamı, amacı, etik kurul belgesinin alındığı, görüşmenin içeriği ve kişisel hakları ile ilgili bilgi verilmiştir. Katılımcılara gerekli bilgilendirme yapıldıktan sonra demografik bilgiler alınmıştır. Görüşmelerin salgın sürecinde alınan önlemler doğrultusunda telefon ile gerçekleştirilmesi uygun görülmüş ve görüşmeler 1 Ekim 2020 ve 25 Ekim 2020 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Annelere görüşme sürecinde yalnız olmaları ve soruları dikkatli yanıtlamaları istenmiştir.

Görüşmeye başlamadan önce katılımcılara görüşmeyi istedikleri zaman sonlandırabilecekleri belirtilmiştir. Katılımcıların kimlik bilgilerinin gizliliğini korumak amacıyla gerçek isimleri kullanılmamış; katılımcılar, A1, A2, A3 gibi kod isimlerle kodlanmıştır. Demografik bilgi, ses kayıtları ve elde edilen verileri

yalnızca araştırmacıların kullanacağı bilgisi katılımcılara iletilmiştir. Katılımcılar ile yapılan görüşmeler toplamda 232 dakika 12 saniye sürmüştür.

Verilerin Analizi

Yarı yapılandırılmış görüşme formları ile toplanan veriler çalışma grubunu oluşturan annelerin izni ile analiz edilmek üzere kaydedilmiştir. Görüşmeler sona erdikten sonra ses kayıtları yazıya dökülmüş ve betimsel analiz tekniği ile analiz edilmiştir. Verilerin analizinin ardından 117 sayfa görüşme kaydı dökümü yapılmıştır. Betimsel analiz sürecinde “analiz için tematik bir çerçeve oluşturma, tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi, bulguların tanımlanması, bulguların analizi ve yorumlanması” aşamaları temel alınmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Betimsel analizden sonra ortaya çıkan temalar (a) sosyal yaşam ve sosyal destekler, (b) eğitim desteği, (c) sağlık desteği, (d) beklenti ve öneriler şeklindedir.

Araştırmacının Rolü

Araştırmacılar kendi çalıştıkları ortamlarda veya konum olarak katılımcılara göre daha üstün oldukları ortamlarda veri toplamak istediklerinde, bilgiler araştırma için elverişli ve kolay toplanabilir durumda olabilir. Ancak bu durum, bilgilerin doğruluğunu garantilememektedir. Böyle bir durumda hem araştırmacıların hem de katılımcıların rolleri tehlikeye girebilmekte ve etik sorunlar ortaya çıkabilmektedir (Cresswell, 2014). Dolayısıyla nitel araştırmalarda araştırmacının rolü ve araştırmada yer alan katılımcılar arasındaki ilişki önemli bir yer tutmaktadır. Bu araştırmada da araştırmacının geçerliliği açısından sorun oluşturmaları önlemek için araştırmacı rolünden bahsedilmektedir.

Yazarların ikisi de alanda çoklu yetersizliği olan öğrencilerle ve diğer özel gereksinimli öğrencilerle aktif olarak çalışmaktadır. Katılımcılara sahada görev yapan diğer öğretmen ve araştırmacı arkadaşları aracılığı ile ulaşımlardır. Katılımcıları tanımayan ikinci yazarın araştırmacının görüşmelerini gerçekleştirmesine karar verilmiştir. Ayrıca araştırmacı, katılımcılara gerçek bilgilerinin kesinlikle kullanılmayacağını, kendilerine kod isim verileceğini ve istemeleri durumunda araştırmacının bir örneğinin kendilerine verileceğini belirtmiştir.

Geçerlik ve Güvenirlik

Araştırmanın geçerliğinin artırılması için öncelikle araştırma soruları uzman görüşüne gönderilmiştir. Araştırmadan bağımsız, nitel araştırma ve özel eğitim konularında deneyimli üç uzmana sorular gönderilmiş ve uzmanların görüşlerin doğrultusunda sorular gözden geçirilmiştir. Ayrıca araştırmanın geçerliğini artırmak amacıyla akran okuması yöntemine başvurulmuş ve araştırmada yürütülen sürece hiçbir şekilde dahil olmamış, nitel araştırma ve çoklu yetersizliği olan bir bilim uzmanı ile görüş alışverişinde bulunulmuştur. Buradaki amaç, araştırma dışında kişiler üzerinde araştırmanın nasıl bir etki bırakacağını görerek farklı bir bakış açısı elde etmektir (Cresswell, 2014).

Araştırmanın güvenirliliğini sağlamak için de (a) deşifre güvenirliliği ve (b) kodlama güvenirliliği alınmıştır. Araştırmanın deşifre edilen verilerinin %25’lik bir kısmı nitel araştırma konusunda deneyimli bir uzman tarafından deşifre edilerek karşılaştırma yapılmıştır. Ayrıca araştırmanın yazar ekibinde yer almayan başka uzman tarafından da araştırmanın tüm verileri yeniden kodlanmış ve kodlama güvenirliliği elde edilmiştir. Yapılan güvenirlilik analizleri sonucunda kodlama güvenirliliği %93 olarak bulunmuştur. Üzerinde anlaşılmayan kodlar araştırmaya dahil edilmemiştir.

Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde elde edilen verilerden ortaya çıkan 1. Sosyal yaşam ve sosyal destek, 2. Eğitim desteği, 3. Sağlık desteği ve 4. Beklenti ve öneriler temalarıyla ilgili bulgular sunulmaktadır.

Sosyal Yaşam ve Sosyal Destek

Sosyal yaşam ve sosyal destek teması 2 alt temadan oluşmaktadır. Bunlar a) Sosyal yaşam, b) Sosyal destektir.

Sosyal yaşam

Katılımcıların büyük çoğunluğu (A1, A2, A4, A6, A8, A10, A11, A12, A14) COVID-19 sürecinin kendileri ve çocukları için sosyal açıdan olumsuz geçtiğini ifade etmiştir. Annelerden A6, A11 ve A14 çocuklarının bağışıklık sisteminin düşük olduğu, COVID-19'un bulaş riskinden çekindikleri ve çocuklarının hijyen kurallarına uymadığı nedeniyle eve kapandıklarını ve sosyal açıdan bu sürecin olumsuz geçtiğini belirtmiştir. Annelerden A11, "Valla çok şey değişti hocam ya. Eve kapandık mesela biz çocuklarımız özel çocuk, bağışıklıkları çok düşük. ...mecburen eve kapandık. Her gün aşağıya indiriyorum akşamüzeri beş tur atırıyorum hani ayakları açılsın beli açılsın diye bazen akşamları yaptırıyoruz." ifadeleriyle bu konuda görüşlerini belirtmiştir.

Annelerden A1, A8 ve A12 çocukları okula götürdükleri zaman evden çıkabildiklerini ve sosyalleştiklerini ancak okulların kapanmasıyla birlikte evden dışarı çıkamadıklarını dile getirmiştir. Annelerden A1 bu konuda düşüncesini şöyle ifade etmiştir:

Valla hiç hoş şeyler olmadı hocam. Tamamen eve kapandık. Okul bizim için büyük bir nimetti... Okul bize kurs açmıştı, orada biz de bayanlarla vakit geçirip sohbet ediyorduk. Bizim için çok büyük bir nimetti o. Okul kapandı bizim sosyal faaliyetimiz sadece oraydı.

Annelerden A4 ve A10 dışarı çıkamamak ile birlikte çocuklarına internet, tablet, bilgisayar vb. alamadıkları için sıkıntı çektiklerini belirtmiştir. Annelerden A11 çocuğunun ekran başında çok fazla vakit geçirdiğini "Artık tutuluyor bilgisayarın başında" diyerek başka bir olumsuz tarafa dikkat çekmiştir.

Ancak diğer bir yandan bu süreçte annelerden A3, A5, A7, A9, A13 sosyal olarak çocuklarını olumlu etkilediğini belirtmiştir. Salgın sürecinde ailesinden destek alan, çocuğunu ev dışında etkinlik yaptırma fırsatı olan veya bu süreçte sosyal ve maddi bir sorun yaşamayan aileler çoğunlukla sosyal açıdan salgını olumlu geçirmiştir. Konu ile ilgili olarak annelerden A9 ve A13 salgın sürecinin kendilerine iyi geldiğini belirtmiştir. Annelerden A13, "Etkilemedi. Bir yönden tatil yapıyormuş gibi oldu bize. Orası (yaşadıkları yer) doğa içinde olunca Turan orada zaten dedesinin arabasını yıkamasını falan seviyordu. Dedesinin arabasını yıkadı. Ondan sonra işte orada bahçede tarlada zamanımızı geçirdik." cümleleriyle görüşünü ifade etmiştir. Bir diğer anne ise çevresindeki tipik gelişim gösteren bireyler tarafından anlaşıldıklarını düşünmesidir. Konu ile ilgili olarak Anne A9 düşüncelerini dile şöyle dile getirmiştir:

Yaşamımızda hiçbir şey değişmedi. Hatta ben daha rahatladım. Neden? Herkes bizim gibi. Diğer zamanlar gerçekten stres oluyordum herkes gezerken okula giderken benim çocuğumun ne bir okulu var ne gidecek bir tarafı var ne bir arkadaşı var pandemi girdi herkes şu anda bizim gibi olmaya başladı.

A3 ise evlerinin bahçeli olduğunu, çocuğunun bahçede rahatça vakit geçirdiğini salgında sosyal açıdan bir sıkıntı yaşamadığını ifade etmiştir. Annelerden A5 ise kendisi için salgın döneminin güzel geçtiğini ancak spora götüremediği için çocuğunun kilo aldığını şu cümlelerle ifade etmiştir: "Oğlumu çıkaramadım, spora götüremedim, okuluna götüremedim... Yürüyüşleri de aksadı pandemiden dolayı...idareli yedirmeye çalışıyorum ama gene de kiloyu aldırđım. Çok kilo problemi var bizde."

Sosyal destek

Katılımcı annelerden A1, A6, A7, A10, A12 kendilerine ve çocuklarına sosyal olarak herhangi bir destek sunulmadığını ifade etmiştir. Anneler sosyal destek olarak kendi yaşadıkları ilde akrabalarının bulunmadığını ifade etmişlerdir. Annelerden A12, "Yok hayır. Bizim burada zaten kimsemiz yok eşimin ailesi benim ailem de Ankara'da yaşıyorlar." şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir. Annelerden A2, A4, A9, A11 ve A14, çocuklarının dışarı çıkarılması, öz bakım becerileri, çocuk bakımı gibi konularda daha çok kendi ailelerinden (ablası, annesi, babası gibi) sosyal destek aldıklarını belirtmektedir. Anne A14 annesinden çocuğunun bakımı konusunda destek aldığını "...okula giderken gelirken yanında gidip geliyor İrem'in. Sabah kahvaltılarını yaptırıyor." şeklinde belirtmiştir.

Annelerden A3, A8, A13 yakın akrabalarından (eşinin ailesi, diğer çocuğu, kendi anne babası) hem sosyal hem de maddi anlamda çevresindeki kişilerden destek aldıklarını bildirmişlerdir. Annelerden A13 ise kendi anne ve babasının hem sosyal açıdan hem maddi olarak destek olduklarını ve salgın sürecini onlarla birlikte

geçirdiklerini “Evet evet babam ve annem destek oldular. Yani yiyecek yumurtamızı dahi onlar aldı doğrusu... büyük oranda ananesi ve dedesi destek oldular işte maddi manevi.” cümleleri ile ifade etmiştir.

Eğitim Desteği

Annelerden A1, A4, A6, A7, A8, A10 ve A11 çocuklarının kısmen eğitim desteği aldıklarını ifade etmişlerdir. Anneler öğretmenlerin kendilerini telefonla aradığını, yönlendirdiğini ancak evde çocuklarına çok fazla ödev, etkinlik yaptıramadıklarını, bu süreçte çocuklarının da ödev etkinlik yapmadığı için günlerinin verimli geçmediğini dile getirmişlerdir. Anne A6 öğretmenlerinin kendilerini aradığını ancak evde bilgisayar ve internet olmadığı için çocuklarının eğitimlerine kısmen devam ettiklerini belirtmiştir. Konu ile ilgili olarak A1 “Şey özel eğitim kurumundan Melisa öğretmenimiz var. Grup açtı oradan bizi yönlendiriyor şunu yapın şunu yaptırın diye ama çocuk o kadar zeki ki burası okul değil diyor mümkün değil yaptıramıyorum. Bir resmi zor boyatıyoruz onun dışında bir şey yapmadık.” şeklinde ifade etmiştir.

Annelerden A2, A5, A9, A12, A13 ve A14 çocuklarının eğitim desteği almadıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin eğitim desteği alamamalarının gerekçeleri, öğretmenlerinin kendilerini eğitim amacı dışında sohbet amaçlı araması, çocuklarının örgün eğitim dışında kalması ve bu nedenle düzenli olarak bir okula devam etmemesidir. Anneler çocuklarının ev ortamında değil, okul ortamında eğitim almak istediğini ve evde de ders çalışmadıklarını dile getirmiştir. Ayrıca bir diğer gerekçe ise çocukların çevrimiçi ortamda ders yapmak için yeterliliklerinin olmaması, annelerin de evde çocuklarının eğitimlerine destek olamamasıdır. Annelerden A5 öğretmenleri ile sadece sohbet amaçlı görüştüklerini “Yok evde herhangi bir iletişime geçip şey yapmadık ders yapmadık. Ama öyle bir sohbet amaçlı bir görüştük. ‘Napiyorsunuz? Nasılsınız? Serkan nasıl, iyi mi?’ böyle bir konuşmamız oldu.” şeklinde ifade etmiştir. Annelerden A12 bu konuda görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

...yaş (oğlunun yaşı) biraz ileri çünkü 24 yaşında. 23 bitti. O yüzden bizim eğitim anlamında bir beklentimiz yok... Kurum da kendiliğinden arayıp da şunu yapın bunu yapın demedi o da ayrı konu. Bizim bir beklentimiz olmadı ama onların da bir yönlendirmesi olmadı.

Annelerden sadece A3 bu süreçte eğitim desteği alabildiğini “Valla görüntülü işte sabahtan akşama kadar oldu Abdullah’ın. İki buçukta bir dersi vardı. Üç buçukta, altıda, yedi de bile dersi oldu yani...Evet evet özel eğitim öğretmenleri sürekli irtibattaydı. Ne yaptığını falan video olarak atıyordum.” diyerek belirtmiştir.

Sağlık Desteği

Annelerden A3, A5, A7 ve A11 ihtiyaç duydukları sağlık desteğinin kendilerine sunulduğunu belirtmiştir. Anne A5 ise oğlunun sadece bir ilaç kullandığını ve o ilacı almada sorun yaşamadıklarını belirtmiştir. Ancak aldığı ilacı devletin karşıladığını fakat hastane ile uğraşmamak için ilacı sürekli kendi parası ile aldığını bunun için çocuğunun maaşını kullandığını ifade etmiştir. Konu ile ilgili olarak Anne A7 “Sadece bir kulaklarından dolayı bir sıkıntı oldu onu gösterdik. Daha sonra bir damla verdiler geçti. Başka da bir sıkıntımız olmadı... Hıhı gittiğimizde ulaştık.” şeklinde görüş bildirmiştir. Annelerden A11 ailesi ile görüşüğünü ve görüşme sonrası ailesindeki kişilerin COVID-19 testi pozitif çıktığını belirtmiştir. Bu nedenle kendisinin de birkaç kez özel hastaneye giderek çeşitli testler yaptırdığını ifade etmiştir. Ardından hastalık korkusu nedeniyle özel hastanede psikiyatrik tedaviye başladığını belirtmiştir.

Annelerden A2, A6 ve A9 ihtiyaç duydukları desteğin, COVID-19 nedeniyle hastanelerin bazı birimlerinin bulaş riskini arttırmamak için hasta almaya ara verdiği gerekçesiyle kendilerine sunulmadığını ifade etmiştir. Annelerden A6 ilçede yaşadığını ve göz ameliyatı olması gerektiğini, bunun için ilçe devlet hastanelerinde istediği operasyonlara ara verildiğini belirtmiştir. Anne A2 ve A9 benzer olarak çocuklarının dişleri ile ilgili sorun yaşamıştır. Konu ile ilgili olarak Anne A9 görüşlerini şu şekilde bildirmiştir:

Merdiven altından bir yerde hallettik o diş şeyini. Anestezi aldı vallahi. Anestezi ile yapılıyor zaten bir şekilde yaptık. Memnun kalmamak da en azından çocuk o ağrılardan kurtuldu bir dönem. Yeni diştten memnun kalmadık ama uzun bir süre diş ağrısı çekmedi çocuğum.

Annelerden A1 ve A10 salgın olması nedeniyle hem kendisinin hem de çocuklarının sağlık kontrollerinin olduğunu ama virüsten korkmaları nedeniyle sağlık kuruluşlarına başvurmadıklarını dolayısıyla sağlık

desteğinin sunulmasına gereksinim duymalarına rağmen herhangi bir sağlık kuruluşuna başvurmadıklarını belirtmişlerdir. Annelerden A4, A8, A12 A13 ve A14 sağlık desteğine ihtiyaç duymadıklarına, kronik bir sağlık problemlerinin olmadığını, mevsimsel veya ciddi olmayan sağlık sorunları için evde bitkisel çözümler ürettiklerini dile getirmişlerdir. Konu ile ilgili olarak Anne A14 de “Sağlıklı ilgili çok şükür hiçbirşeye ihtiyacımız olmadı...Yo yo öyle sağlık sorunumuz olmadı.” şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir.

Beklentiler ve Öneriler

Araştırmaya katılan annelerin salgın sürecinde sosyal, psikolojik, maddi, sağlık ve eğitim desteği olmak üzere beş kategoride destek bekledikleri ortaya çıkmıştır. Annelerden A1, A3, A6, A8, A10, A11, A12 ve A13 kendilerine belediyelerden, çocuklarının salgın nedeniyle gitmeye ara verdiği ancak kayıtlı olduğu kurumlardan sosyal, psikolojik destek sunulmasını beklediklerini ifade etmişlerdir. Annelerden A1 belediyeden sosyal etkinlikler organize etmesini talep etmiş ve konu ile ilgili olarak

Belediye mi olur yani hafta bi bu çocukları bi alıp da anneleri ile birlikte ne bileyim bi kepez kent ormanına doğru çıkartalım diyen bir kurum olsa iyi. Çok bunaldık bizim arabamız da yok götürme şeyi bizim babamız da çok ilgili bir baba değil zaten.

diye ifade etmiştir. Annelerden A3, A11 ve A12 çocuğunun aranmasını ve durumlarının sorulmasının yeterli olduğunu; A6 çocuğunun daha önce devam ettiği kurumda aldığı psikolojik desteğin kendisine çok geldiğini, bu nedenle psikolojik desteğe gereksinimi olduğunu belirtmiştir. Anne A13 de diğer annelerin görüşlerine benzer şekilde daha çok sosyal ve psikolojik desteğin kendilerine sunulmasının yeterli olduğunu ifade etmiş ve bu konuya yönelik “Bundan sonra (salgından sonra) okuldan umutluyum. Bu okul belki Turan ile ilgili manevi destek gibi bir şeyler yapabilir.” şeklinde görüş bildirmiştir. Sosyal destek olarak maddi boyutta beklentisi olan annelerden (A10) “Ay hocam ben ne bileyim valla ama ben manevi de istiyorum. Maddi durum da iyi değil ondan da.” şeklinde hem sosyal hem de maddi olarak destek gereksinimi olduğunu ifade etmiştir.

Salgın sürecinde annelerden A4, A5, A7 ve A14 kendilerine eğitim desteği sunulması kapsamında gerekli tedbirlerin alınıp eve öğretmen gelmesini, çocuklarının derse katılımları için bilgisayar ve evde de internet bağlantısının olmasını talep ettiklerini belirtmişlerdir. Annelerden A5 kendilerinin emek verseler de öğretmen kadar etkili ve sistemli olamayacaklarını, gerekli önlemler alınarak evlere öğretmen gelmesini istediğini ifade etmiştir. Konu ile ilgili olarak annelerden A14 “Eve bir öğretmen gelmesini isterdim en azından haftanın belli günü, her gün olmasa bile en azından üç gün geleydi. Bir saat bile kalsaydı bişeyler yaptırmaya çalışsaydı bu beni çok mutlu ederdi.” şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir.

Annelerden A1 ve A9 diğer beklentilerinin yanında sağlık kuruluşlarında rapor işlemlerinin daha kolay halledilmesini, sıra beklemeden, kendilerine özel ayrılmış bölümlerde sağlık gereksinimlerini karşılama gibi sağlık desteklerinin kendilerine sunulmasını talep etmiştir. Anne A1 konu ile ilgili olarak düşüncelerini “Kurula (Sağlık Kurulu) girerken çok bekletiyorlar bizi. Randevu almak bile orada sıra yani... Hastane günü gelirken çok tedirgin oluyoruz, sıkıntı başlıyor. Acaba nasıl geçecek, nasıl geleceğiz, çocuk duracak mı durmayacak mı?” şeklinde bildirmiştir.

Sonuç ve Tartışma

Araştırmaya katılan annelerin büyük çoğunluğu; COVID-19 sürecinde kendilerine sosyal, eğitim ve sağlık alanlarında destek sunulmadığını dolayısıyla bu süreçten olumsuz etkilendiklerini ifade etmiştir. Özel gereksinimli bireylerin dışarı çıkma kısıtlamalarından muaf olmasının (Antalya İl Umumi Hıfzıssıhha Kurulu Kararı, 2020/18) aileleri olumlu etkileyeceği düşünülmektedir. Ancak araştırmaya katılan anneler çoklu yetersizliği olan çocuklarının bağışıklık sistemlerinin düşük olması, COVID-19’un bulaş riskinin yoğunluğu ve çocukların hijyen kurallarına uymaması nedeniyle sosyal yaşamlarında kısıtlamalar olduğunu dile getirmiştir. COVID-19 hastalığı bulaş riski açısından tipik gelişim gösteren bireylerle yetersizliği olan bireyler karşılaştırıldığında, yetersizliği olan bireylerin vücut dirençlerinin düşük ve kronik hastalıklarının olması nedeniyle COVID-19 hastalığına yakalanma riskleri daha yüksektir (Armitage ve Nellums, 2020) ve hastalığı daha ağır atlattıkları belirtilmektedir (Sabatello ve diğerleri, 2020). Ayrıca çoklu yetersizliği olan çocukların

hijyen kurallarına uymaması da anneler tarafından dile getirilmiştir. Tüm dünyayı tehdit eden COVID-19 süresince uzmanlar hijyen kurallarına uyulmasının öneminden bahsetmektedir. Bu noktada yetersizliği olan bireylere yönelik özel gereksinimli birey dostu (disability friendly) felsefesiyle hijyen kurallarını (örneğin; el yıkama, maske takma ve dezenfektan kullanma gibi) ve uygulamalarını içeren rehberlerin hazırlanması önerilmektedir (Sabatello ve diğerleri, 2020). Bu rehberle aileler çoklu yetersizliği olan çocuklarına hijyen kurallarının uygulanmasını nasıl öğreteceklerini bileceklerdir.

Araştırma sonucunda ortaya çıkan bir diğer bulgu çoklu yetersizliği olan çocukların uzun süre evde kalmasıdır. Araştırmaya katılan annelerden birkaçı evde kaldıkları sürede çocuklarının düzensiz beslendiklerini, hareket etmediklerini ve ekran başında olması gerektiğinden daha fazla vakit geçirdiklerini belirtmiştir. Bu bulgu Esentürk'ün (2020) otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleriyle COVID-19 salgınında çocuklarının fiziksel hareketlerine yönelik yaptığı çalışmanın bulgularıyla örtüşmektedir. Ailelerin çocuklarına fiziksel etkinlikleri sistemli olarak nasıl yaptırabileceklerini bilmemeleri, uzaktan eğitim süreçlerinde fiziksel aktivitelerle ilgili yeterli programların ve bilgilendirmelerin olmaması onları bu süreçte zorlamaktadır. Özel gereksinimli çocuklarda fiziksel hareket eksikliğinden dolayı ekran bağımlılığı, kilo artışı gibi problemleri ortaya çıkmaktadır. Ayrıca yapılan araştırmalar evde uzun süre kalmanın ekran bağımlılığı, problem davranışların artması gibi olumsuz etkilerini de gün yüzüne çıkarmıştır (Chen ve diğerleri, 2020; Narzisi, 2020). Aileler ve çocuklarının birlikte yapabilecekleri fiziksel etkinlik rehberlerinin hazırlanıp, ailelere sunulması bu süreçte önem arz etmektedir.

Salgın sürecinin kendisini olumlu etkilediğine ilişkin görüş bildiren Anne A9'un ifadesi dikkat çekici bir bulgudur. Anne A9'un bu ifadesi, yetersizliği olan çocuk annelerinin toplum tarafından anlaşılmak istemesinin, empati kurulmadığının çarpıcı bir sonucu olarak düşünülmektedir. COVID-19'dan önce de annelerin toplumda karşılaştıkları problemler çok fazladır. Yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesinin amaçlandığı araştırmalarda (Çapa, 2009; Karadağ, 2009; Lafcı, Öztunç ve Alparlan, 2014) ailelerin karşılaştıkları en temel güçlüklerin başında toplumun kendilerine yönelik olumsuz bakış açısının olması ve sosyal çevreden destek alamadıkları olduğu ortaya çıkmıştır. Tipik gelişim gösteren bireylerin yetersizliği olan bireylere yönelik empati yeteneğinin gelişmesi için COVID-19 sürecinin bir fırsat olacağı düşünülebilir.

Araştırmada annelerin çocuklarına eğitim desteğinin kısmen sunulduğu veya hiç sunulmadığı bulgusu ortaya çıkmıştır. Ailelerin bu şekilde görüş bildirmesinin nedeni olarak COVID-19 salgını nedeniyle okullarda yüz yüze eğitime ara verilerek farklı platformlar aracılığıyla (Zoom, Eğitim Bilişim Ağı [EBA], Teams gibi) uzaktan eğitime geçilmesi ve çoklu yetersizliği olan çocuklara uzaktan eğitim sunulmasında yaşanan güçlükler olduğu düşünülmektedir. Çünkü çoklu yetersizliği olan çocukların gereksinimlerinin birden fazla ve birbirlerinden farklı olmasından dolayı uzaktan eğitim sürecine bağımsız olarak katılmada güçlükleri olabilmektedir. Bu aşamada öğretmeler çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimini planlamada diğer alan uzmanları ile işbirliğiyle çalışmalıdır (Horn ve Kang, 2012). Annelerin çocuklarının eğitimlerine yönelik ödev, etkinlik yaptırma gibi konularda yeterli bilgilerinin ve uygulamalarının olmaması, bu sürecin zorlu geçmesine neden olabilmektedir.

Anne-babalar, çocuklarını desteklemede öğretmenlere ve çocuğun yaşamındaki diğer kişilere oranla daha fazla etkiye sahiptir (Mahoney ve Perales, 2005). Dolayısıyla COVID-19 sürecinde anneler bireysel olarak çocuklarının yetersizliklerine göre desteklenmelidir (Rose ve diğerleri, 2020). Annelere çocuklarının eğitim süreçlerini desteklemelerine yönelik çevrim içi eğitimler verilmesi, bunun akabinde çocuğun eğitim süreçlerine katılması beklenmelidir. Ailelere herhangi bir eğitim vermeden, toplantı organize etmeden sadece sözel ipuçlarıyla ailenin çocuğunun eğitim sürecine destek olmasının olumsuz çıktılarının düşünülmesi gerekmektedir.

Anneler çocuklarının okula gitme yaşını doldurduğu için okula gitmediğini belirtmiştir. Konu ile ilgili olarak Halk Eğitim Merkezlerinin özel gereksinimli bireylerin ilgi alanlarını, kariyer planlamalarını, mesleki eğitimlerini göz önüne alarak kurslar ve eğitimler açması; alan uzmanı eğitimci kadrosu oluşturularak işleyiş mekanizmasının güçlendirilmesi gündeme gelmelidir. Bilindiği gibi Özel Eğitim Okullarına devam eden

öğrencilerin kayıtları 23 yaşında silinmektedir. Ancak eğitim yaşam boyu süreceği için bu öğrencilerin yetişkin eğitimi bağlamında desteklenmesi ve hazırlanacak müfredatların bireyselleştirilmiş, çocukların yeterli oldukları ve olmadıkları alanların belirlenerek hazırlanması gereklidir. Halk Eğitim Merkezlerinde salgın gibi kriz dönemlerinde derslerin uzaktan eğitimle yürütülmesi ve uzman personelle çalışılması önerilmektedir.

Araştırmaya katılan anneler çocuklarının ve kendilerinin sağlık kontrolleri olmasına rağmen, bulaş riskinden dolayı hastaneye gitmediklerini dile getirmişlerdir. Bazı anneler ise COVID-19 nedeniyle hastanelerin bazı birimlerinin bulaş riskini arttırmamak için hasta almaya ara verdiği gerekçesiyle kendilerine hizmet sunmadığını ifade etmiştir. Bilindiği gibi salgının en yüksek olduğu dönemlerde, hastanelerin COVID-19 hastaları dışında ciddi hastalığı olmayanlara tedavi sunma olanakları azalmıştır. Salgın dönemi toplum temelli sağlık politikalarının kritik önemde bir gereklilik olduğunu bir kez daha göstermiştir (Örnek: Büken, 2020). COVID-19 sürecinde sağlıkla ilgili konularda uzmanla iletişime geçmek her zaman gereklidir. Bu gibi süreçlerde yetersizliği olan çocukların ve ailelerin tedavi süreçlerinin takibi ve uzman yönlendirmeleri gibi konularda tele sağlık hizmetlerinin uygulanması desteklenmelidir (Thomas ve diğerleri, 2020; Zhou ve diğerleri, 2020). Tele sağlık, hasta birey ve sağlık personeli arasında bilgisayar, telefon, mobil uygulama, çevrim içi forum, e-posta gibi teknoloji tabanlı ürünlerin kullanılarak, hasta bireylerin sağlık verilerinin, tedavi ve bakım bilgilerinin paylaşılmasıdır. Tele sağlık uygulamasıyla, sağlık personeli hastaya ve ailesine pratik ve uygulanabilir bilgiler sunmaktadır (Thomas ve diğerleri, 2020; Zhou ve diğerleri, 2020). COVID-19 sürecinde tele sağlığın en büyük avantajı, hasta bekleme odasında virüs bulaşma ihtimali gibi olumsuz durumlara maruz kalmadan sağlık hizmetlerini karşıdaki kişiye aktarmaktır (Zhou ve diğerleri, 2020).

Araştırmaya katılan annelerin sosyal, psikolojik, maddi, sağlık ve eğitim alanlarında beklentileri bulunmaktadır. Anneler belediyelerin kendilerine sosyal ve psikolojik anlamda destek olmasını ve salgın koşulları göz önünde bulundurularak etkinlikler organize etmelerini talep etmektedir. Annelerin evde kaldıkları uzun süreçte çoğunlukla tek başlarına çocuk bakımı, ev işi yapmaları kendilerini yormakta (Collins ve diğerleri, 2020), psiko-sosyal anlamda olumsuz hissetmelerine (Ansari ve Yousefabad, 2020; Narzisi, 2020; Pfefferbaum ve North, 2020) neden olabilmektedir. Dolayısıyla sosyal ve psikolojik anlamda yerel yönetimlerden kendilerine destek sunulmasını beklemektedirler. Belediyeler yetersizliği olan bireylerle ve bu bireylerin aileleriyle çevrim içi olarak düzenli iletişime geçmeli, gereksinimlerini belirlemeli ve karşılamalıdır. Gereksinimden kastedilen boyut sadece gıda, giyecek değil; aynı zamanda ailelerin ruhsal ve psikolojik gereksinimleridir. Bilindiği gibi COVID-19 süreci bireylerin yaşamlarını olumsuz etkilemiştir (Bartlett ve diğerleri, 2020; Fielding, 2020; Kumar ve Casey, 2020; Turk ve McDermott, 2020). Bu süreçte yerel yönetimler, sağlık kurumları ve üniversiteler ile işbirliğine girmeli ve önleyici uygulamaları çevrim içi yürütmelidir.

Anneler eğitimle ilgili olarak çocuklarının, evde değil; daha formal bir yer olan okulda eğitim görmek istedikleri için ders çalışmadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca COVID-19 ile ilgili gerekli kuralların ve önlemlerin alınıp eve bireysel öğretmen gelmesini talep etmektedirler. Ancak alanyazında da belirtildiği gibi salgın nedeniyle uzmanlar evde eğitim vermemektedir (Courtenay, 2020). Bu durum, yetersizliği olan çocukların uzaktan eğitimle ilgili işlevsel politikalar üretmenin gerekliliğini ortaya koymaktadır. Dolayısıyla yetersizliği olan çocukların ailelerinin bu süreçte eğitimde fırsat eşitsizliğini yaşadıkları görülmektedir (Graham, 2020). Materyal temininin yeterli olmaması, uzaktan eğitimde yürütülen derslerin “herkese uyan bir kalıp (one size fits all)” anlayışında olması, öğretmenler ve ailelerin işbirliği içinde süreci yürütememesi ve ailelerin çocuklarının eğitimlerine nasıl destek olacaklarını bilmemesi aileleri psikolojik anlamda olumsuz etkilemektedir. COVID-19 süreci bireyleri sadece sosyal, eğitim ve sağlık anlamında değil; aynı zamanda maddi anlamda da zor durumda bırakmıştır. Bu süreçte çoklu yetersizliği olan çocukların aile üyelerinin işten çıkarılması (Fisher ve diğerleri, 2020), kısmi zamanlı çalışması, ücretsiz izne çıkarılması bireyleri maddi olarak da güç durumda bırakmaktadır. Bilindiği gibi çoklu yetersizliği olan çocukların sağlık, eğitim gibi alanlardaki yoğun ve karmaşık gereksinimleri aileleri maddi olarak zorlamaktadır (Horn ve Kang, 2012).

Son olarak anneler sağlık kuruluşlarında rapor işlemlerinin daha kolay halledilmesini, sıra beklememeyi, kendilerine özel ayrılmış bölümlerde sağlık gereksinimlerinin karşılanması gibi sağlık desteklerinin kendilerine sunulmasını talep etmiştir. Bilindiği gibi 2010/73 Sayılı Poliklinik Hizmetlerinde Öncelik Sırasına

İlişkin Sağlık Bakanlığı genelgesiyle yetersizliği olan bireylerin poliklinik hizmetlerinde öncelik hakkı garanti altına alınmıştır (SB, 2020b). Araştırmaya katılan annelerin bu konuda dile getirdikleri beklentilerinin iki nedeni olabileceği düşünülmektedir. Birincisi kamu kurumlarındaki mevcut uygulamalar ile yasal anlamda olması gereken arasında büyük bir uyumsuzluk olmasıdır. İkincisi ise annelerin sahip oldukları yasal hakları bilememeleri veya bilseler bile mağduriyet durumunda nereye ve nasıl başvuracaklarını bilememeleri olabilir. Konu ile ilgili olarak ortaya çıkan bu bulgu Sardohan Yıldırım'ın (2017) yaptığı çalışma ile örtüşmektedir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin gereksinimlerinin karşılanması amacıyla yürütülen çalışmada annelerin yasal haklar ve ilgili yerlere başvurma ile ilgili gereksinimlerinin olduğu ortaya çıkmıştır. Araştırmacı, çalışmasında bu gereksinimle ilgili olarak annelere yasal haklarının öğretimi ve ilgili yerlere başvurma ile ilgili eğitim oturumları düzenlemiştir. Dolayısıyla ikinci ihtimal olan annelerin yasal haklarını bilmemeleri ile ilgili olarak aile eğitimleri düzenlenmelidir.

Sonuç olarak araştırmaya katılan annelerin büyük çoğunluğu; COVID-19 sürecinin kendilerini olumsuz etkilediğini, kendilerine sosyal, eğitim ve sağlık alanlarında destek sunulmadığını ifade etmiştir. Ailelerin gereksinimlerinin karşılanmasında tek bir kurum değil, birden fazla kurumun (örneğin; belediyeler, il milli eğitim müdürlükleri, üniversiteler gibi) işbirliği içinde çalışması gerektiğini ortaya çıkarmaktadır. Ayrıca kurumlar tüm bireylerin gereksinimlerini temel alarak çevrim içi müdahale sistemleri oluşturmaktadır. Kısaca COVID-19 süreci, kamu ve özel sektördeki tüm birimlere sağlık, eğitim, ekonomi, hukuk ve sosyal alanlarda bu süreçten neler öğrendiklerini, hangi konularda kendilerini geliştirmeleri gerektiğini ve COVID-19 sonrasındaki dünya düzenine nasıl uyum sağlayacaklarını sorgulatmalıdır.

Bu araştırma, araştırmaya katılan çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan 14 anne ile sınırlıdır. Araştırmada, ailelerin çocukları ile ilgili eğitim, sosyal, sağlık gereksinimlerinin belirlenmesine odaklanılmıştır. İleri araştırmalarda ailelerin ve çocuklarının bilgi edinme, psikolojik, mesleki eğitim ve yaşam boyu öğrenme alanındaki gereksinimleri belirlenebilir. Araştırma verileri salgın önlemlerinden dolayı telefon ile toplanmıştır. Telefonla veri toplama süreci, yüz yüze görüşme kadar etkileşimli olmamasına rağmen zaman ve mekan sınırlılıklarını ortadan kaldırmıştır.

Yazar(lar)ın Beyanı

Araştırmacıların katkı oranı beyanı: Araştırmacılar Adile Emel SARDOHAN YILDIRIM, araştırmanın planlanması ve alanyazın taraması, giriş kısmının yazılması, veri toplama aracının hazırlanması, görüşmelerin analizi, kaynakça düzeltilmesi, tartışmanın yazılması, son okuma ve gözden geçirmenin yapılması kısmında katkı sağlamıştır. Araştırmacı Burak BOZAK, alanyazın taraması, araştırmanın planlanması, pilot görüşmenin yapılması, görüşmelerin yapılması, görüşmelerin deşifresi ve analizinin yapılması, yöntem ve bulgular kısmının yazılması, kaynakça düzeltilmesi, son okuma ve gözden geçirmenin yapılması kısmında katkı sağlamıştır.

Etik Kurul Kararı: Araştırmanın Akdeniz Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından (16/10/2020-211) uygulanması onaylanmıştır.

Çatışma beyanı: Araştırmanın hem planlanması, yürütülmesi hem de raporlanması sürecinde herhangi bir çatışma durumu söz konusu değildir.

Destek ve teşekkür: Araştırma sürecinde herhangi bir kurum veya kuruluştan destek alınmamıştır. Katılmayı kabul edip bilime destek olan ailelere teşekkürlerimizi sunarız.

Kaynaklar

- Ahmed, D., Buheji, M. ve Fardan, S. M. (2020). Re-emphasising the future family role in 'care economy' as a result of Covid-19 pandemic spillovers. *American Journal of Economics*, 10(6), 332-338. doi:10.5923/j.economics.20201006.03
- Ansari, M. ve Yousefabad, S. A. (2020). Potential threats of COVID-19 on quarantined families. *Public Health*, 183(1), 1-2. doi:10.1016/j.puhe.2020.04.014

- Antalya İl Umumi Hıfzıssıhha Kurulu Kararı. (2020/18). 25 Ekim 2020 tarihinde <http://www.antalya.gov.tr/il-umumi-hifzissihha-kurulu-202018-karari---coronavirus-covid-19-salginindan-korumak-ve-yayilmasini-engellemek-icin-alinmasi-gereken-tedbirler> adresinden erişildi.
- Armitage, R. ve Nellums, L. B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, 5(5), e257. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)
- Avcıoğlu H. (2019). *Bireyselleştirilmiş eğitim ve geçiş planlarının hazırlanması*. Ankara: Vize Akademik
- Azarian, B. (2020). Family distancing: Importance and psychological effects. *Psychology Today*. Erişim adresi: <https://www.psychologytoday.com>
- Bartlett, J. D., Griffin, J. ve Thomson, D., (2020). Resources for supporting children's emotional wellbeing during the COVID-19 pandemic. *Child Trends*. Erişim adresi: <https://www.childtrends.org>
- Boyle, C. A., Fox, M. H., Havercamp, S. M. ve Zubler, J. (2020). Te public health response to the Covid-19 pandemic for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 13(3), 1-4. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>
- Brown, S. M., Doom, J. R., Lechuga-Peña, S., Watamura, S. E. ve Koppels, T. (2020). Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic. *Child Abuse & Neglect*, 110(2), 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104699>
- Büken, N. Ö. (2020). COVID 19 pandemisi ve etik konular. *Sağlık ve Toplum, Covid-19 Özel Sayısı*, 15-26. Erişim adresi: <https://ssyv.org.tr/saglik-ve-toplum-dergisi/>
- Cao, W., Fang, Z., Hou, G., Han, M., Xu, X., Dong, J. ve Zheng, J. (2020). The psychological impact of the COVID-19 epidemic on college students in China. *Psychiatry Research*, 2020(287), 1-5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112934>
- Chen, P., Mao, L., Nassis, G. P., Harmer, P., Ainsworth, B. E. ve Li, F. 2020. Coronavirus disease (COVID-19): The need to maintain regular physical activity while taking precautions. *Journal of Sport and Health Science*, 9(2), 103–104. doi: 10.1016/j.jshs.2020.02.001. 32099716
- Chen, D. ve Miles, C. (2004). Working with families. F. P. Orelove, D. Sobsey ve R. K. Silberman (Ed.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach* (s. 31-65) içinde. Baltimore: Brookes Publishing Company.
- Collins, C., Landivar, L. C., Ruppanner, L. ve Scarborough, W. J. (2020). COVID-19 and the gender gap in work hours. *Gender Work & Organization*, 12(4), 431–447. <https://doi.org/10.1111/gwao.12506>
- Courtenay, K. (2020). Covid-19: Challenges for people with intellectual disability. *The BMJ*, 369(2020), m1609. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>
- Courtenay, K. ve Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231-236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Cresswell, J. (2014). *Research design*. Thousand Oaks: Sage publications.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Çaykuş, E. T. ve Çaykuş, T. M. (2020). COVID-19 pandemi sürecinde çocukların psikolojik dayanıklılığını güçlendirme yolları: Ailelere, öğretmenlere ve ruh sağlığı uzmanlarına öneriler. *Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 7(5), 95-113.
- Daniel, S. J. (2020). Education and the COVID-19 pandemic. *Prospects*, 2020(20), 91–96. <https://doi.org/10.1016/j.ijedro.2020.100011>

- Dixon-Ibarra, A. ve Horner-Johnson, W. (2014). Disability status as an antecedent to chronic conditions: National Health Interview Survey, 2006-2012. *Preventing Chronic Disease*, 11(130251), 1-8. <https://doi.org/10.5888/pcd11.130251>
- Dünya Sağlık Örgütü. (2020). Coronavirus Hastalığı 2019 (COVID-19) Durum Özeti. 9 Ekim 2020 tarihinde <https://web.archive.org/web/20200220052900/https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/summary.html> adresinden erişildi.
- Eldeniz Çetin, M. ve Sönmez, M. (2018). Identification of the problems experienced by mothers with children with multiple disabilities. *Elementary Education Online*, 17(3), 1252-1267. <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2018.466339>
- Embregts, P. J., Tournier, T. ve Frielink, N. (2020). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Çevrimiçi ön yayın. <https://doi.org/10.1111/jar.12812>
- Esentürk, O. K. (2020). Parents' perceptions on physical activity for their children with autism spectrum disorders during the novel Coronavirus outbreak. *International Journal of Developmental Disabilities*, Çevrimiçi ön yayın. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1769333>
- Fielding, S. (2020, 3 Nisan). In quarantine with an abuser: Surge in domestic violence reports linked to coronavirus. *The Guardian*. Erişim adresi: <https://www.theguardian.com/international>
- Fisher, J., Languilaire, J. C., Lawthom, R., Nieuwenhuis, R., Petts, R. J., Runswick-Cole, K. ve Yerkes, M. A. (2020). Community, work, and family in times of COVID-19. *Community, Work & Family*, 23(3), 247-252. <https://doi.org/10.1080/13668803.2020.1756568>
- Fox, M. H., White, G. W., Rooney, C. ve Rowland, J. L. (2007). Disaster preparedness and response for persons with mobility impairments: Results from the University of Kansas nobody left behind study. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(4), 196-205. <https://doi.org/10.1177/10442073070170040201>
- Gee, K. (2004). Developing curriculum and instruction. F. P. Orelove, D. Sobsey ve R. K. Silberman (Ed.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach* (s. 67-114) içinde. Baltimore: Brookes Publishing Company.
- Giangreco, M. (2011). Foundational concepts and practices for educating students with severe disabilities. M. E. Snell ve F. Brown (Ed.), *Instruction of students with severe disabilities* (7. bs., s. 1-30) içinde. Upper Saddle River, NJ: Merrill-Pearson.
- Graham, L. (2020, 5 Nisan). Pandemic underscores gross inequalities in South Africa, and the need to fix them. *The Conversation*. Erişim adresi: <https://theconversation.com/uk>
- Haleem, A., Javaid, M. ve Vaishya, R. (2020). Effects of COVID-19 pandemic in daily life. *Current medicine research and practice*, 10(2), 78-79. <https://doi.org/10.1016/j.cmrp.2020.03.011>
- Hatch, J. A. (2002). *Doing qualitative research in education settings*. New York: State University of New York Press.
- Horn, E. M. ve Kang, J. (2012). Supporting young children with multiple disabilities: What Do we know and what do we still need to learn?. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 241-248. <https://doi.org/10.1177/0271121411426487>
- Horn, E., Lieber, J., Sandall, S., Schwartz, I. ve Worley, R. (2002). Supporting young children's IEP goals in inclusive settings through embedded learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(4), 208-223. <https://doi.org/10.1177/027112140002000402>

- Hu, Z., Lin, X., Chiwanda Kaminga, A. ve Xu, H. (2020). Impact of the covid-19 epidemic on lifestyle behaviors and their association with subjective well-being among the general population in mainland China: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(8), 1-10. doi: 10.2196/21176
- Jumreornvong, O., Tabacof, L., Cortes, M., Tosto, J., Kellner, C. P., Herrera, J. E. ve Putrino, D. (2020). Ensuring equity for people living with disabilities in the age of COVID-19. *Disability & Society*, 35(10), 1682-1687. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1809350>
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kibria, G., Islam, T., Miah, S., Ahmed, S. ve Hossain, A. (2020). Barriers to healthcare services for persons with disabilities in Bangladesh amid the COVID-19 pandemic. *Public Health in Practice*. Çevrimiçi ön yayın. <https://doi.org/10.1016/j.puhip.2020.100027>
- Kimball, A., Hatfield, K. M., Arons, M., James, A., Taylor, J., Spicer, K., ... Bell, J. M. (2020). Asymptomatic and presymptomatic SARS-CoV-2 infections in residents of a long-term care skilled nursing facility—King County, Washington, March 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 69(13), 377-381. doi:10.15585/mmwr.mm6913e1
- Kizir, M. ve Çifci Tekinarslan, İ. (2018). Ağır ve Çoklu Yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256. doi:10.21565/ozelegitimdergisi.321683
- Kleinert, H. ve Kearns, J. (2004). Alternate assessments. F. P. Orelove, D. Sobsey ve R. K. Silberman (Ed.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach* (s. 115-149) içinde. Baltimore: Brookes Publishing Company.
- Kumar, S. ve Casey, A. (2020). Work and intimate partner violence: Powerful role of work in the empowerment process for middle-class women in abusive relationships. *Community, Work and Family*, 23(1), 1-18. <https://doi.org/10.1080/13668803.2017.1365693>
- Lafçı, D., Öztunç, G. ve Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Mahoney, G. ve Perales, F. (2005). Relationship-focused early intervention with children with pervasive developmental disorders and other disabilities: A comparative study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 26(2), 77-85.
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Shevell, M. I., Poulin, C., Lach, L., Schmitz, N. ve Law, M. (2013). Pursuit of complementary and alternative medicine treatments in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 28(11), 1443-1447. <https://doi.org/10.1177/0883073813488942>
- Mednick, M. (2007). *Supporting children with multiple disabilities*. London: Continuum International Publishing Group.
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. California: Jossey-Bass.
- Mertens, D. M. (2010). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. California: Sage Publications.
- Mesa Vieira, C., Franco, O. H., Gómez Restrepo, C. ve Abel, T. (2020). COVID-19: The forgotten priorities of the pandemic. *Maturitas*, 136(1), 38-41. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2020.04.004>
- Moore, S. A., Faulkner, G., Rhodes, R. E., Brussoni, M., Chulak-Bozzer, T., Ferguson, L. J., ... Tremblay, M. S. (2020). Impact of the COVID-19 virus outbreak on movement and play behaviours of Canadian children

- and youth: A national survey. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 17(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12966-020-00987-8>
- Nakken, H. ve Vlaskamp, C. (2007). A Need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- Narvekar, H. N. (2020). Educational concerns of children with disabilities during COVID-19 pandemic. *Indian Journal of Psychiatry*, 62(5), 603-604. doi:10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_585_20
- Narzisi, A. (2020). Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: Ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sciences*, 10(4), 1-4. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>
- Onyema, E. M., Eucheria, N. C., Obafemi, F. A., Sen, S., Atonye, F. G., Sharma, A. ve Alsayed, A. O. (2020). Impact of coronavirus pandemic on education. *Journal of Education and Practice*, 11(13), 108–121. doi: 10.7176/JEP/11-13-12
- Patel, K. (2020), Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian Journal of Psychiatry*, 54(1), 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102273>
- Peiffer-Smadja, N., Lucet, J. C., Bendjelloul, G., Bouadma, L., Gerard, S., Choquet, C., ... Descamps, D. (2020). Challenges and issues about organizing a hospital to respond to the COVID-19 outbreak: Experience from a French reference centre. *Clinical Microbiology and Infection*, 26(6), 669–672. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2020.04.002>
- Pfefferbaum, B. ve North, C. S. (2020). Mental health and the Covid-19 pandemic. *New England Journal of Medicine*, 383(6), 510-512. doi: 10.1056/NEJMp2008017
- Qi, F. ve Hu, L. (2020). Including people with disability in the COVID-19 outbreak emergency preparedness and response in China. *Disability and Society*, 35(5), 848–853. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1752622>
- Redmond, B. ve Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(3), 205-218. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00165.x>
- Rose, J., Willner, P., Cooper, V., Langdon, P. E., Murphy, G. H. ve Stenfert Kroese, B. (2020). The effect on and experience of families with a member who has Intellectual and Developmental Disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: Developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*, Çevrimiçi ön yayın. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>
- Sabatello, M., Landes, S. D. ve McDonald, K. E. (2020). People with disabilities in COVID-19: Fixing our priorities. *The American Journal of Bioethics*, 20(7), 187-190. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1779396>
- Sağlık Bakanlığı. (2020a). Sağlık Bakanlığı COVID-19 Bilgilendirme Sayfası. 25 Ekim 2020 tarihinde <https://covid19.saglik.gov.tr/TR-66935/genel-koronavirus-tablosu.html> adresinden erişildi.
- Sağlık Bakanlığı. (2020b). Poliklinik Hizmetlerinde Öncelik Sırası Hakkında Genelge (2010/73-80). Erişim adresi: <https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/1039,2010-73-80doc.doc?0>
- Sardohan Yildirim, A. E. (2017). *Examining the process of strengthening families of children with multiple disability via family centered education model* (Yayımlanmamış doktora tezi). Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Sultana, A., Tasnim, S., Bhattacharya, S., Hossain, M. ve Purohit, N. (2020). Digital screen time during COVID-19 pandemic: A public health concern. <https://doi.org/10.31235/osf.io/e8sg7>

- Szabo, T. G., Richling, S., Embry, D. D., Biglan, A. ve Wilson, K. G. (2020). From helpless to hero: Promoting values-based behavior and positive family interaction in the midst of COVID-19. *Behavior Analysis in Practice*, 13(3), 1–9. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00431-0>
- Şafak, P. (2012). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimi*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Tandon, R. (2020). The COVID-19 pandemic, personal reflections on editorial responsibility. *Asian Journal of Psychiatry*, 50(1), 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102100>
- Thomas, E. E., Haydon, H. M., Mehrotra, A., Caffery, L. J., Snoswell, C. L., Banbury, A. ve Smith, A. C. (2020). Building on the momentum: Sustaining telehealth beyond COVID-19. *Journal Of Telemedicine And Telecare* Çevrimiçi ön yayın. <https://doi.org/10.1177/1357633X20960638>
- Tuncel, A. (2017). *Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre karşılaştırılması* (Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gaziantep.
- Turk, M. A. ve McDermott, S. (2020). The COVID-19 pandemic and people with disability. *Disability and Health Journal*, 13(3) 1-4. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>
- van Timmeren, E. A., van der Putten, A. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., van der Schans, C. P. ve Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: A cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of intellectual disability research. JIDR*, 60(11), 1109–1118. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>
- Wang, P. ve Michaels, C. A. (2010). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), 21–32. <https://doi.org/10.2511/rpsd.34.2.21>
- Woodruff, A. (2020). Keeping the family in family medicine. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 38(3), 313-314. <https://doi.org/10.1177/1049909120933273>
- Xiao, H., Zhang, Y., Kong, D., Li, S. ve Yang, N. (2020). Social capital and sleep quality in individuals who self-isolated for 14 days during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak in January 2020 in China. *Medical Science Monitor : International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*. Çevrimiçi ön yayın. <https://doi.org/10.12659/MSM.923921>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (10. bs.). Ankara: SeçkinYayıncılık.
- Yıldırım, Ş., Karahan, S., Demiröz, K., Şener Ö. ve Özaydın, L. (2020, Nisan). *Kovid-19 sürecinde özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçları* [Öz]. 4. Uluslararası Covid-19 Çalışmaları Kongresinde sunulan bildiri, İstanbul. Erişim adresi: <https://www.covid19conference.org/conference-book>
- Zhang, J., Shuai, L., Yu, H., Wang, Z., Qiu, M., Lu, L., ... Chen, R. (2020). Acute stress, behavioural symptoms and mood states among school-age children with attention-deficit/hyperactive disorder during the COVID-19 outbreak. *Asian Journal of Psychiatry*, 51(1), 1-4. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102077>
- Zhou, X., Snoswell, C. L., Harding, L. E., Bambling, M., Edirippulige, S., Bai, X. ve Smith, A. C. (2020). The role of telehealth in reducing the mental health burden from COVID-19. *Telemedicine and e-Health*, 26(4), 377-379.

EXTENDED ABSTRACT

Introduction

World Health Organization (WHO) proclaimed COVID-19 epidemic caused by SARS-CoV-2 as pandemic in early March, 2020 and the first case was identified on 11 March, in Turkey (Sağlık Bakanlığı, 2020). Upon the first case identified, an important process of change immediately started in Turkey. That process has inevitably influenced the fields such as education, health, social life and economy (Mesa Vieira et al., 2020) and some restrictions have been initiated to prevent the spread of this epidemic. People stay at home within these restrictions, which has considerably changed the lives of people. The life quality of the families having children with multiple disabilities have significantly lessened. This process has brought more difficulties to the families having the children with multiple disabilities rather than the families having the children with single disability. One of the important cause of these difficulties is that person with multiple disabilities needs intense individual interventions in several fields like education, health, communication and social life (Sardohan Yıldırım, 2017; van Timmeren et al., 2016). It is critically essential for the upping the life quality of the children and their families that services in education, health and social issues should be given to these people individually, and these services should be planned in cooperation with experts considering the needs of these people. Determining the needs of children with multiple disabilities and their families regarding education, health and social facilities in difficult processes influencing the lives of persons such as pandemic is highly significant for the planning of long term strategies. In this period, families having children with multiple disabilities have difficulty in accessing the social, educational and health support as they have the same difficulties in most fields, henceforth it is essential that difficulties be determined. This study aims at determining the support services in terms of social, educational and health facilities provided to families having children with multiple disabilities in the period of COVID-19.

Method

This study has been carried out using case study within qualitative research to determine the support services provided to families having children with multiple disabilities regarding education, health and social facilities in the period of COVID-19 (Yıldırım and Şimşek, 2016).

The sample group of the study is composed of mothers who have children with multiple disabilities and reside in Antalya province. Totally, the study involved 14 mothers whose ages range between 34 and 55. Criteria sampling and accessible sampling methods are employed together to determine the participants (Hatch, 2002; Mertens, 2010; Yıldırım and Şimşek 2016). The data was collected by means of Demographic Information Form and Semi-structured Interview Form developed by the researchers (Hatch, 2002; Yıldırım and Şimşek, 2016). The interviews which were conducted and recorded online were carried out by means of the semi-structured question form involving 4 questions. The participant names were coded as A1, A2, A3 and their actual names were covered concerning the privacy of identity information. The participants were warrantly informed about that no one would access the data of demographic information, audio recordings and other data except the researchers.

The research data was examined with descriptive analysis. After the descriptive analysis, four themes emerged. These themes are a) Social life and social support, b) Education support, c) Health support, d) Expectations and suggestions.

Results

As a result, this study has found out that most of the mothers were not provided with social, educational and health supports. The mothers participating in the study stated that there are restrictions in their social lives due to the low immune systems of their children with multiple disabilities, the intensity of the risk of transmission of COVID-19, and the children's non-compliance with hygiene rules. Another finding related to social life support services is that children with multiple disabilities stayed at home for long periods and did not get any social support. Some of the mothers in the study stated that their children had irregular diets, spent longer times watching TV, and they didn't move or act at home. The study has revealed out that their

children received partially educational support. Due to the fact that the needs of children with multiple disabilities are more than one and different from each other, they may have difficulties in independently participating in distance education processes. The mothers who participated in the study stated that although their children and themselves had control, they did not go to the hospital due to the contamination risk. Some mothers, on the other hand, reported that some departments of hospital suspended the health services not to increase the infection risk and thus they were not provided with necessary health services.

Conclusions

The experts are always emphasizing the importance of hygiene rules in COVID-19 period which is threatening the whole world. Accordingly, it is widely recommended to prepare guides involving hygiene rules (e.g. washing hands, wearing mask, using disinfectant) and practices for the individuals with special disabilities (Sabatello et al., 2020). With the help of these guides, the families are to know how to teach hygiene rules to their children. This will also shed light on the importance of determining how preventive health care will be extended to the people with multiple disabilities. The families have difficulties in this period because they don't know how to make their children engage on physical activities systematically and they are not provided with necessary and adequate programmes and information related to these physical activities in the distant education period. Henceforth, it is essential that guides for physical activities and tasks to be engaged all together by children and their parents be prepared and presented to the families. It is always necessary to contact with experts for health issues in the period of COVID-19. In such times, the widespread use of telehealth services including the monitoring the treatment of children with disabilities and their families and expert guidance should be supported (Thomas et al., 2020; Zhou et al., 2020).